



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Departamento de Atenção Especializada e Temática
Coordenação-Geral de Doenças Raras

NOTA TÉCNICA Nº 305/2025-CGRAR/DAET/SAES/MS

1. ASSUNTO

1.1. Em complementação a Nota Técnica n.º 298/2025, elaborou-se o presente instrumento para **Avaliação da Função Motora** do paciente, para acompanhamento pré e pós infusão da terapia gênica com Onasemnogeno Abeparvoveque (Zolgensma®) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

2. ORIENTAÇÕES GERAIS

2.1. O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Atrofia Muscular Espinhal tipo 1 (AME tipo 1) estabelece que, entre os benefícios clínicos esperados com o uso do onasemnogeno abeparvoveque, destacam-se o aumento da pontuação total na escala CHOP-INTEND, bem como ganhos em marcos motores específicos, tais como sustentar a cabeça e manter a postura sentada sem apoio por pelo menos 30 segundos. Dessa forma, a aplicação integral da escala CHOP-INTEND é considerada fundamental para a avaliação da resposta terapêutica.

2.2. Observa-se que os critérios de avaliação motora previstos no Contrato n.º 236/2025 apresentam algumas diferenças em relação às orientações estabelecidas no PCDT. Diante disso, tornou-se necessário desenvolver um instrumento unificado, que permita acompanhar os marcos motores de forma mais consistente e contínua. Essa integração tem como objetivo complementar as informações disponíveis, possibilitando uma avaliação mais adequada e alinhada ao crescimento e à evolução de cada criança.

2.3. Assim, o profissional de saúde deverá realizar a aplicação dos itens necessários e pertinentes, conforme previsto nesta Nota Técnica, selecionados dos seguintes instrumentos: Escala CHOP INTEND, Marcos Motores da Organização Mundial da Saúde (OMS), Caderneta da Criança e Escala HINE (Hammersmith Infant Neurological Evaluation). Deverá, ainda, proceder à gravação dos itens obrigatórios, conforme disposto nesta Nota Técnica.

2.4. Os referidos instrumentos deverão, ainda, ser reaplicados após a infusão do medicamento, exclusivamente pelo profissional responsável, no Serviço de Terapia Gênica habilitado, pelo acompanhamento e monitoramento clínico do paciente.

2.5. Cumpre destacar que as etapas operacionais e administrativas adicionais relacionadas à elaboração e à aplicação deste instrumento unificado têm como finalidade exclusiva a avaliação e o monitoramento clínico dos pacientes, permitindo o acompanhamento complementar adequado da resposta terapêutica sem adição aos critérios contratuais vigentes.

3. APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA

3.1. Diante o exposto e considerando os critérios clínicos estabelecidos no Contrato n.º 236/2025, firmado entre o Ministério da Saúde e a empresa Novartis, bem como as diretrizes previstas no PCDT da AME tipo 1, definiu-se um instrumento unificado para o monitoramento da Avaliação da Função Motora do paciente.

3.2. Para tanto, a avaliação deverá ser realizada por, no mínimo (01) fisioterapeuta treinado e capacitado, auxiliado por outro profissional de saúde, devendo, obrigatoriamente, ser aplicados os seguintes instrumentos de avaliação motora:

3.3. Escala CHOP INTEND, conforme modelo constante no Anexo 1 desta Nota Técnica;

3.4. Instrumento para **Avaliação da Função Motora**, conforme modelo constante no Anexo 2 desta Nota Técnica.

4. REGISTRO DAS ESCALAS DE AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA

4.1. Para fins de avaliação e monitoramento do paciente, o profissional responsável deverá seguir os procedimentos descritos a seguir, observando integralmente:

I - Aplicação na íntegra da Escala CHOP INTEND, conforme modelo constante no Anexo 1 desta Nota Técnica, com formulário encaminhado juntamente com o respectivo relatório de avaliação, devidamente assinado e carimbado pelo (s) avaliador (es) responsável (is), e registrados no prontuário clínico do paciente. Ressalta-se que, para este instrumento, é obrigatória a **filmagem do item 15**, de forma a demonstrar a execução da função motora observada.

II - Aplicação do **Instrumento para Avaliação da Função Motora**, conforme modelo constante no Anexo 2 desta Nota Técnica, com formulário encaminhado juntamente com o respectivo relatório de avaliação, devidamente assinado e carimbado pelo (s) avaliador (es) responsável (is), e registrados no prontuário clínico do paciente. Ressalta-se que, apenas para este instrumento, é obrigatória a **filmagem dos itens avaliados**, de forma a demonstrar a execução das funções motoras observada.

4.2. Os relatórios de avaliação devem ser salvos e encaminhados no formato PDF, e os vídeos das gravações devem ser salvos e encaminhados no formato MPEG, para o endereço eletrônico institucional monitoramento.infusao@saude.gov.br.

5. CRITÉRIOS PARA FILMAGEM

5.1. A filmagem da avaliação motora deve seguir as orientações abaixo, para garantir a padronização e a qualidade do registro:

I - Todos os vídeos devem ser armazenados de forma segura e confidencial, conforme as normas da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), e somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

II - Registrar verbalmente as iniciais do paciente, a data, a hora e a unidade de saúde onde a avaliação está sendo realizada.

III - A avaliação deve ser feita em ambiente seguro, confortável e adequado para o paciente, preferencialmente em local com superfície plana e estável.

IV - O local da gravação deve ser silencioso, bem iluminado e livre de distrações, com fundo neutro e estável, evitando a presença de objetos que não façam parte da avaliação.

V - A gravação deve ser feita com equipamento que permita resolução mínima de 720p (HD), garantindo imagem estável e campo de visão suficiente para mostrar claramente cada movimento avaliado. Entende-se por resolução mínima de 720p ou HD a qualidade de imagem que permite visualização nítida e detalhada dos movimentos, presente na maioria dos celulares, tablets, notebooks ou câmeras digitais atuais.

VI - O áudio deve permanecer ativado, para registrar eventuais instruções do avaliador ou reações do paciente.

VII - É fundamental que a criança durante a avaliação esteja vestida com o mínimo de roupa possível e sem calçado. Essa orientação tem como objetivo permitir a observação completa dos movimentos corporais, garantindo uma avaliação precisa das funções motoras.

VIII - Durante toda a gravação, o paciente deve permanecer completamente visível.

IX - O avaliador só deve aparecer na gravação quando for necessário para aplicar a manobra ou auxiliar o paciente durante o movimento.

X - A filmagem deve mostrar o corpo inteiro do paciente, com enfoque nos movimentos avaliados, seguindo rigorosamente a sequência padronizada nos instrumentos desta Nota Técnica.

XI - Cada movimento ou item dos instrumentos deve ser gravado separadamente, em vídeos individuais, para garantir clareza na identificação e na análise de cada etapa da avaliação.

XII - Cada movimento avaliado deve estar claramente identificado no vídeo, de preferência com marcações verbais.

XIII - O vídeo deve ser salvo e enviado em formato MPEG (formato de arquivo de vídeo comum, identificado pelas extensões “.mpg” ou “.mpeg”, amplamente compatível com computadores e plataformas digitais).

Nota: Para verificar se o vídeo está salvo nesse formato, confira se o nome do arquivo termina em “.mpg” ou “.mpeg”. Caso contrário, o vídeo pode ser convertido usando programas gratuitos ou serviços de conversão online.

XIV - Os escores obtidos na avaliação devem ser registrados em prontuário clínico e em formulário oficial.

6. DATA DE REALIZAÇÃO DA AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA

6.1. O profissional de saúde deverá reapplicar os instrumentos estabelecidos nesta Nota Técnica aos pacientes após a infusão do medicamento e encaminhar **ao e-mail institucional, monitoramento.infusao@saude.gov.br**, com o objetivo de monitorar sua evolução clínica, nos seguintes prazos:

6.1.1. aos 24 meses após a data da infusão;

6.1.2. aos 36 meses após a data da infusão; e

6.1.3. aos 48 meses após a data da infusão.

7. CONCLUSÃO

7.1. Fica estabelecido o instrumento de Avaliação da Função Motora do paciente no âmbito do SUS, para avaliação e monitoramento pré e pós infusão da terapia gênica com Onasemnogeno Abeparvoveque (Zolgensma®).

ANEXO I- ESCALA CHOP INTEND

CHOP INTEND CHILDREN'S HOSPITAL of PHILADELPHIA INFANT TEST OF NEUROMUSCULAR DISORDERS Teste infantil de doenças neuromusculares do Hospital de Crianças da Filadélfia						
Nome:		Diagnóstico:				
Registro:		Idade Gestacional:				
Data de avaliação:		Hora/Duração da avaliação:		Tempo desde a última alimentação:		
Data de nascimento:		Estado de saúde:		Infeção respiratória <input type="checkbox"/> Gastrostomia <input type="checkbox"/>		
Ventilação não invasiva <input type="checkbox"/>		Horas/dia:		Horas fora da VNI antes do teste:		
Item	Posição	Procedimento do teste	Graduação de resposta		Escore	
1 Movimento Expostão (Membro Superior)	Supino	Observar durante o teste Pode retirar o peso do membro ou estimular a criança para facilitar a resposta	Movimento antigravitacional do ombro (consegue retirar o cotovelo da superfície) Movimento antigravitacional do cotovelo (consegue retirar a mão e o antebraço da superfície) Movimento do punho Movimento dos dedos Sem movimento dos membros	4 3 2 1 0	E D	Melhor lado: Estado:
2 Movimento Expostão (Membro Inferior)	Supino	Observar durante o teste Pode retirar o peso do membro ou estimular a criança para facilitar a resposta	Movimento antigravitacional do quadril (consegue retirar os joelhos e os pés da superfície) Movimento antigravitacional de adução e rotação interna do quadril (joelhos fora da superfície) Movimento do joelho sem ação da gravidade Movimento do tornozelo Sem movimento dos membros	4 3 2 1 0	E D	Melhor lado: Estado:
3 Força de prensão palmar	Supino	Força de prensão palmar: Coloque o dedo na palma da mão e levante até que o ombro comece a sair da superfície. Observe quando a criança perde a prensão palmar. Pode-se utilizar um brinquedo de diâmetro similar para crianças mais velhas.	Mantém a prensão palmar com o ombro fora da superfície Mantém a prensão palmar com cotovelo fora da superfície (ombros na superfície) Mantém a prensão palmar com antebraço fora da superfície (cotovelo apoiado na superfície) Mantém a prensão palmar apenas sem tração Sem tentativa de manter a prensão	4 3 2 1 0	E D	Melhor lado: Estado:
4 Cabeça na linha média com estímulo visual	Supino com a cabeça na linha média	Estimulação visual com um brinquedo. Se a cabeça se mantiver na linha média por 5 segundos: coloque a cabeça na máxima rotação possível e promova estimulação visual para encorajar o retorno à linha média.	Outra de rotação máxima para a linha média Vira a cabeça até parte do caminho para a linha média Mantém na linha média por 5 segundos ou mais Mantém na linha média menos de 5 segundos Cabeça cai para o lado, sem tentativa de retornar à linha média	4 3 2 1 0	E+D D+E	Estado:
5 Adutores do quadril	Supino, sem fralda	Quadril fletidos e aduzidos. Pés separados na largura do quadril e coxas em paralelo, joelhos ligeiramente separados.	Mantém os joelhos fora da superfície por mais de 5 segundos ou levanta o pé da superfície Mantém os joelhos fora da superfície de 1 a 5 segundos Sem tentativa de manter os joelhos fora da superfície	4 2 0	E D	Melhor lado: Estado:
6 Rolando: Iniciado a partir das pernas	Supino (braços ao lado) Mantém o lado testado para cima. Rolar para longe do lado testado.	1. Segurando a cinta na região inferior, flexione quadril e joelho e aduza através da linha média, trazendo a pelve para a vertical, mantenha a tração e pare nessa posição. 2. Se a criança rolar para o lado aplique uma tração a 45 graus diagonalmente no corpo e pare para permitir que a criança se mova para o outro lado.	Quando a tração é aplicada no final da manobra, role para prone com endiretamento lateral da cabeça Role através do decúbito lateral para prone sem endiretamento lateral da cabeça, elimine o suporte de peso do braço para completar o rolar Pelve, tronco e braço se elevam da superfície, a cabeça gira para o lado, braço passa para frente do corpo Pelve e tronco se elevam da superfície e a cabeça gira para o lado. O braço se mantém atrás do tronco	4 3 2 1	Para D Para E	Melhor lado: Estado:

	Mantenha o lado testado para cima. Rolar para longe do lado testado.	trazendo a pelve para a vertical, mantenha a tração e <i>pare nesse posição</i> . 2. Se a criança rolar para o lado aplique uma tração a 45 graus diagonalmente ao corpo e pare para permitir que a criança tente rolar o corpo.	endireitamento lateral da cabeça, elimina o suporte de peso do braço para completar o rolar. Pelve, tronco e braço se elevam da superfície, a cabeça gira para o lado, braço passa para frente do corpo. Pelve e tronco se elevam da superfície e a cabeça gira para o lado. O braço se mantém atrás do tronco. A pelve se eleva passivamente da superfície de apoio.	3 2 1 0		Estado:
7	Rolando: Iniciado a partir dos braços	Supino (braços ao lado) Mantenha o lado testado para cima. Rolar para longe do lado testado.	1. Segure a criança pelo cotovelo em direção ao ombro oposto, mantenha a tração no membro e <i>pare com os ombros na vertical</i> . Permita que a criança role. 2. Se a pelve alcançar a vertical continue a promover tração	4 3 2 1 0	Para E Para D Para E	Estado: Melhor lado: Estado:

8	Flexão do ombro e cotovelo e abdução horizontal	Deitado de lado, com o membro superior a 30 graus de extensão de ombro, apoiado no corpo, com cotovelo flexido (Cotelo e braço inferior se necessário).	Alcance passivamente um braçoquedo apresentando ao comprimento do braço ao nível do ombro. (Pode promover estímulo e observar movimento espontâneo).	Libera a mão da superfície com movimento antigravitacional do braço. Consegue flexionar o ombro até 45 graus, sem movimento antigravitacional do braço. Flexiona o cotovelo depois que o braço se move para longe do corpo. Consegue retrair o braço de próximo do corpo. Nenhuma resposta	4 3 2 1 0	E D	Melhor lado: Estado:
9	Flexão do ombro e flexão do cotovelo	Sentado no colo ou no tapete com suporte na cabeça e no tronco (inclinação 20 graus)	Apresente estímulo na linha média, ao nível do ombro e no comprimento dos braços (pode fixar um estímulo e observar movimentos espontâneos).	Abduz ou flexiona o ombro até 60 Graus Abduz ou flexiona o ombro até 30 graus Qualquer flexão ou abdução do ombro Apenas o cotovelo flexiona Nenhuma resposta de levantar o braço	4 3 2 1 0	E D	Melhor lado: Estado:
10	Extensão do joelho	Sentado no colo ou na borda do tablado com suporte na cabeça e no tronco (inclinação 20 graus), com horizontal no solo.	Fazer cócegas na superfície plantar do pé ou penitente beliscar o dedo do pé	Estende o joelho > 45 graus Estende o joelho de 15 a 45 graus Qualquer extensão visível do joelho Sem extensão visível do joelho	4 3 2 1 0	E D	Melhor lado: Estado:
11	Flexão Quadril e doriflexão do pé	Segure a criança contra seu corpo com as pernas livres, virada para a frente. Segure pelo abdômen com a cabeça da criança descansando entre o seu braço e	Tocar o pé ou penitente beliscar o dedo do pé.	Flexão do quadril ou flexão do joelho > 30 graus Qualquer flexão do quadril ou flexão do joelho Apenas doriflexão do tornozelo Sem atividade do quadril, joelho ou movimento do tornozelo	4 3 2 1 0	E D	Melhor lado: Estado:

12	Controle de cabeça	Sentado com apoio nos ombros e tronco ereto	Colocar a criança sentada em anel com a cabeça ereta e dar assistência nos ombros (na frente e atrás). Pode haver um atraso na pontuação do escore dos graus de 1 a 4 até o final do teste.	Alcance a cabeça na vertical a partir da flexão e gira a cabeça de um lado para outro Mantém a cabeça na vertical por >15 seg (Para controle instável com a cabeça balançando marque o escore 2) Mantém a cabeça na linha média por >5 seg com a cabeça inclinada em até 30 graus de flexão anterior ou extensão Levanta ativamente ou gira a cabeça duas vezes a partir da flexão em 15 segundos (Não pontue se o movimento estiver coordenado com a respiração) Sem resposta, a cabeça fica pendente	4 3 2 1 0		Melhor lado: Estado:
13	Flexão do cotovelo Poumar com o item 14	Supino	<i>Resposta a tração:</i> Puxe para sentar com os braços estendidos até o ângulo de 45 graus, para o ponto em que a cabeça começa a quase levantar-se da superfície.	Flete o cotovelo. Contração visível do Biceps sem a flexão do cotovelo Sem contração visível	4 2 0	E D	Melhor lado: Estado:
14	Flexão do pescoço poumar com o item 13	Supino	<i>Resposta a tração:</i> segue em posição neutra próximo ao punho e com o ombro no ângulo de 45 graus de flexão, para o ponto em que a cabeça começa a quase levantar-se da superfície	Eleva a cabeça da superfície Contração visível do ECOM Sem contração muscular	4 2 0		Melhor lado: Estado:
15	Extensão da cabeça cervical (Landau)	Suspensão ventral: Prono, mantido por uma mão no abdômen superior.	Tocar ao longo da coluna do pescoço até o sacro. O eixo coronal da cabeça quando paralelo à superfície = 0 graus (horizontal).	Estende a cabeça para o plano horizontal ou acima Estende a cabeça parcialmente, mas não para a horizontal Sem extensão da cabeça	4 2 0		Melhor lado: Estado:
16	Flexão lateral da coluna (Galant)	Suspensão ventral. Prono, mantido por uma mão no abdômen superior	Tocar paravertebrais torcicolombares à direita e à esquerda. Fazer cócegas no abdômen ou nos pés ou inclinar a criança com um Galant integrado. Para criança com mais de 10 quilos pode apoiar joelhos e cabeça.	Torce a pelvis em direção ao estímulo fora do eixo Contração dos músculos paravertebrais visível Sem resposta	4 2 0	E D	Melhor lado: Estado:

Pontuação total: considerar a melhor pontuação em cada lado em cada item (máximo de 64 pontos):

* Adaptado do Test of Infant Motor Performance (TIMP), Campbell, SK; et al. 2001

Contrainas:

- ☐ E D Flexão de joelho
- ☐ E D Flexão Plantar do Tornozelo
- ☐ Presente com < 30 graus de extensão do joelho
- ☐ E D Adição de quadril
- (Note se a perna não pode ser abduzida e rodada externamente até contato com a superfície em supino)
- ☐ E D Inquadrinais
- ☐ E D Protrusão do ombro
- ☐ E D Flexão cotovelo
- ☐ E D Rotação do pescoço
- ☐ E D Flexão Lateral do Pescoço
- ☐ Plagiocefalia
- ☐ Curvatura espinal fixa

Estado comportamental: (Brazelton, TB. Escala Neonatal de Avaliação Comportamental. 2ª Ed. 1994)

- Estado 1 Sono profundo
- Estado 2 Sono leve
- Estado 3 Sono leve ou semi- cochilando
- Estado 4 Alerta, com uma aparência vibrante
- Estado 5 Olhos abertos, atividade considerável
- Estado 6 Chorando

Ambiente do Teste:

- O ideal é realizar o teste no primeiro momento do dia pela manhã ou na mesma hora do dia cerca de 1 hora após alimentação
- Teste em uma superfície firme
- Fralda trocada apenas se a criança estiver com feio
- Terre com bola vermelha de lá para encorajar a participação
- Pode usar chupeta apenas se for necessário para manter os estados 4 ou 5 (ver definição)
- Marcar como NPT (não pôde testar) se o paciente não pôde ser testado NÃO MARQUE 0

ANEXO II- INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA

ELEMENTOS OBRIGATÓRIOS PARA REGISTRO EM VÍDEO DAS ESCALAS APLICADAS PARA AVALIAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA DO PACIENTE

1.Nome:

2.Data de Nascimento:

3.Diagnóstico:

4.Idade Gestacional:

5.Ventilação não invasiva: ☐ Sim ☐ Não. Se sim, quantas horas/dia?

6.Tempo desde a última alimentação:

7.Data de Avaliação:

8.Hora/Duração da avaliação:

9.Horas fora da VNI antes do teste:

10.Estado de saúde:

11.Circunferência torácica¹:

12.Uso de medicamentos e/ou ocorrência de infecções no período: ☐ Sim ☐ Não. Se sim, quais?

13.Acesso a programas ou serviços de reabilitação: ☐ Sim ☐ Não

14.Uso de órteses: ☐ Sim ☐ Não

15.Alterações ponderais (ganho ou perda de peso): ☐ Sim ☐ Não

¹A medida deverá ser realizada na altura da linha mamária

Escala Funcional Motora	Posição/Postura do Teste	Procedimento do teste	Graduação de Resposta		ESCORE
1-CHOP INTENDITEM 15/ Caderneta da Criança	Suspensão ventral: Prono, mantido por uma mão no abdômen superior.	Tocar ao longo da coluna do pescoço até o sacro. O eixo coronal da cabeça quando paralelo à superfície = 0 graus (horizontal).	Estende a cabeça para o plano horizontal ou acima.	4	
			Estende a cabeça parcialmente, mas não para a horizontal.	2	
			Sem extensão da cabeça.	0	
2 - Caderneta da Criança (Item obrigatório do Contrato n.º 236/2025)	Elevar a cabeça.	Coloque a criança de bruços (barriga para baixo) e observe se ela levanta a cabeça, desencosta o queixo da superfície, sem virar para um dos lados.	Não atingiu	0	
			Atingiu	1	
3- Marcos Motores da Organização Mundial de Saúde - OMS (Item obrigatório do Contrato n.º 236/2025)	Manter a postura sentada sem apoio.	Manter-se sentado sem cair ou apoiar os braços para equilíbrio	Não atingiu	0	
			Sentou por 10 segundos	1	
			Sentou por 30 segundos	2	
4-Hammersmith Infant Neurological Evaluation - HINE	Rolar	Não rola, rola para os lados, rola de prono para supino, rola de supino para prono	Não rola.	0	
			Rola para o lado	1	
			Rola de prono para supino.	2	
			Rola de supino pra prono.	3	
5- Marcos Motores da Organização Mundial de Saúde - OMS		Fica em pé segurando-se em	não atingiu	0	

	Ficar em pé com assistência	objeto estável com as duas mãos, sem apoiar-se sobre ele, por pelo menos 10 segundos	atingiu	1	
6- Marcos Motores da Organização Mundial de Saúde - OMS	Caminhar com assistência	Criança dá ao menos 5 passos para os lados, ou para a frente apoiando-se com uma ou duas mãos	não atingiu	0	
			atingiu	1	
7- Marcos Motores da Organização Mundial de Saúde - OMS	Ficar em pé sozinha	Fica sobre os dois pés, sem contato com uma pessoa ou objeto. As pernas sustentam 100% do peso por pelo menos 10 segundos	não atingiu	0	
			atingiu	1	
8- Marcos Motores da Organização Mundial de Saúde - OMS	Caminhar sozinha	Realiza marcha independente	não atingiu	0	
			atingiu	1	

Nome Completo do Profissional 1:

Número do Registro do Conselho:

Assinatura e Carimbo do Profissional 1:

Nome Completo do Profissional 2:

Número do Registro do Conselho:

Assinatura e Carimbo do Profissional 2:



Documento assinado eletronicamente por **Natan Monsore de Sá, Coordenador(a)-Geral de Doenças Raras**, em 23/12/2025, às 14:25, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Arthur Lobato Barreto Mello, Diretor(a) do Departamento de Atenção Especializada e Temática**, em 23/12/2025, às 14:30, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0051889979** e o código CRC **33A5DD1D**.

Referência: Processo nº 25000.178755/2025-14

SEI nº 0051889979

Coordenação-Geral de Doenças Raras - CGRAR
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br